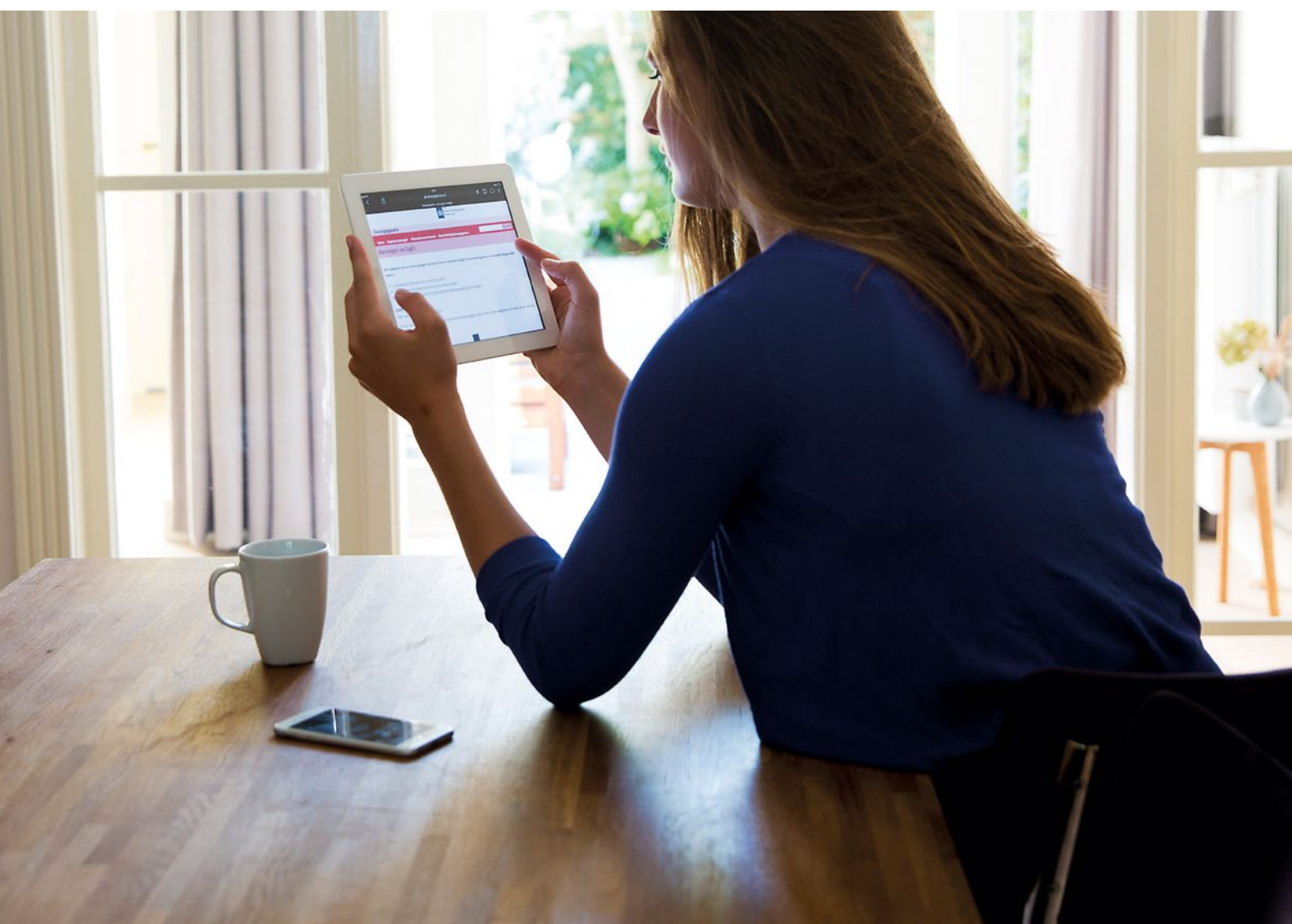




Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Jaarverslag 2016

Stichting donorgegevens
kunstmatige bevruchting



Inhoud

	Voorwoord	3
1	Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting	4
2	Overzicht van het aantal registraties van donorgegevens en behandelingen	6
	Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen	6
	Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen	7
	Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's	7
3	Aanvragen om donorgegevens en beslissingen	8
	Binnengekomen aanvragen op categorie in 2016	8
	Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag	8
	Aantal begeleide trajecten bij Fiom	10
4	Inhoudelijke ontwikkelingen	11
	Aflopen zittingstermijn bestuursleden	11
	Aanvragen Stichting Medisch Centrum Bijdorp	11
	Vernieuwing website	11
	Staatscommissie herijking ouderschap	11
5	Stichtingsbestuurs in 2016	12

Voorwoord

In rapportagejaar 2016 zijn zowel het aantal behandelingen met donorzaadcellen als ook met donoreicellen danwel met donorembryo's nagenoeg vergelijkbaar met de aantallen uit het rapportagejaar 2014. Het aantal behandelingen lijkt daarmee te stabiliseren. Het lijkt er op dat dit een reële afspiegeling is van de vraag naar donorgameten en donorembryo's in Nederland.

Het aantal aanvragen bij de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: SDKB) blijft stijgen. In 2016 werden 1020 aanvragen ingediend. Het merendeel betrof aanvragen naar fysieke en sociale gegevens van donoren, gevolgd door het aantal aanvragen waarbij ook om persoonsidentificerende gegevens werd verzocht. Het aantal aanvragen waarvoor dat gold, nam ook in 2016 toe ten opzichte van de voorgaande jaren.

Het aantal aanvragen voor een ouderschapsverklaring ten behoeve van de meemoederadoptieprocedure nam in 2016 opnieuw toe, terwijl het aantal aanvragen voor de ouderschapsverklaring voor juridisch ouderschap bij de geboorteaangifte lijkt te stabiliseren. Verder nam het aantal begeleidingstrajecten toe waarin het FIOm het contact tussen donorkind en zijn of haar donor, of het contact tussen halfbroers en/of halfzussen begeleidde.

Als de komende jaren de aantallen aanvragen stabiliseren zal de SDKB pogingen ondernemen om de behoefte aan de bovenstaande aanvragen en/of begeleidingstrajecten voor de periode 2020 en verder in kaart te brengen. Dat zullen te allen tijde schattingen blijven, maar daarmee kan wel beter geanticipeerd worden op de situatie van na 2020, wanneer een substantieel deel van de donorkinderen die onder de nieuwe wetgeving vallen 16 jaar of ouder zijn geworden.

Binnen het bestuur zijn een aantal leden vervangen omdat hun zittingstermijn verlopen was of omdat zij niet van een tweede termijn gebruik wilden maken. Ook werd de website van de SDKB vernieuwd.

Den Haag,

Prof. Dr. Joop S.E. Laven

1 Wettelijk kader en taken van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

De Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: de wet) is op 1 juni 2004 in werking getreden. De wet voorziet in regels inzake de registratie, het beheer en de verstrekking van donorgegevens in geval van kunstmatige donorbevruchting. Het gaat hierbij om eicel-, zaadcel- en embryodonatie.

Kunstmatige donorbevruchting wordt gedefinieerd als het beroeps- of bedrijfsmatig verrichten van handelingen, gericht op het anders dan op natuurlijke wijze tot stand komen van een zwangerschap met gebruikmaking van:

1. zaad van een ander dan de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de vrouw of
2. een eicel van een andere vrouw of
3. een embryo van een ander patiëntenpaar

Een donor is degene die zaadcellen, een eicel of een embryo heeft afgestaan ten behoeve van kunstmatige bevruchting. Bij embryodonatie is er sprake van twee donoren.

Sinds de inwerkingtreding van de wet kunnen donoren alleen doneren als zij geen bezwaar hebben tegen het registreren van hun medische, fysieke, sociale en persoonsidentificerende gegevens en tegen de mogelijkheid dat deze gegevens worden verstrekt aan hun nakomelingen.

Voor de uitvoering van de wet is de SDKB in het leven geroepen. De SDKB:

- bewaart en beheert de donorgegevens op een centrale plaats;
- verstrekt de donorgegevens op een zorgvuldige manier aan huisartsen, ouders en kinderen en zorgt met behulp van een derde partij, voor begeleiding en ondersteuning aan ouders, kinderen en donoren tijdens deze gegevensverstrekking;
- verstrekt verklaringen ten behoeve van duomoederschap;
- geeft voorlichting over de wet.

Bij de uitvoering van deze taken wordt de SDKB ondersteund door een secretariaat dat wordt georganiseerd door en bij een agentschap van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), het CIBG.

Het bestuur van de SDKB bestaat uit zeven personen. De bestuursleden worden door de ministers van VWS en Veiligheid en Justitie benoemd en ontslagen. Drie van de leden worden benoemd uit degenen die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw betrokken zijn. Ten minste één van deze drie leden is tevens deskundig op psychosociaal terrein. Van de overige drie leden is er één jurist, één ethicus en één deskundig op pedagogisch terrein. Het zevende bestuurslid vervult de rol van voorzitter van de SDKB.

De SDKB bewaart gegevens omtrent de behandeling, gegevens van de vrouw bij wie de kunstmatige donorbevruchting heeft plaatsgevonden en gegevens van de donor(en). Met betrekking tot de donor gaat het om medische, sociale, fysieke en persoonsidentificerende gegevens. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een door de SDKB opgezet digitaal registratiesysteem genaamd KiDS. De verrichter van de kunstmatige bevruchting levert de gegevens aan bij de SDKB door het invoeren daarvan in KiDS.

Uit de wet volgt dat alle gegevens over kunstmatige bevruchtingen aan de SDKB moeten worden overgedragen. Deze verplichting is in het reglement van de SDKB overgenomen in de zin dat alle aanwezige gegevens moeten worden overgedragen. Deze nuancering is opgenomen als compromis omdat bij het opstellen van het reglement bleek dat het voor de instellingen moeilijk is om alle gegevens, met name die van vóór de inwerkingtreding van de wet, te achterhalen. Medische rapporten zijn namelijk gearhiveerd op naam van de moeder en niet op de medische handelingen, zoals kunstmatige bevruchting. In de praktijk zal dit betekenen dat niet alle gegevens worden overgedragen, maar alleen de gegevens die sinds enkele jaren zijn verzameld. De instellingen hebben wel een inspanningsverplichting om oude gegevens boven water te halen als hierom via de SDKB wordt verzocht. Alle donorgegevens van na inwerkingtreding van de wet in 2004 moeten wel worden aangeleverd.

Als een donorkind, een ouder of een huisarts van een donorkind daar om vraagt, kan de SDKB bepaalde informatie over de donor verstrekken. Welke gegevens mogen worden verstrekt, hangt af van de doelgroep waartoe de aanvrager behoort: kind, ouder of huisarts.

- De medische gegevens van de donor kunnen alleen worden opgevraagd door de huisarts van het donorkind.
- Donorkinderen van 12 tot 16 jaar en ouders van donorkinderen tot 12 jaar kunnen de fysieke en sociale gegevens van de donor opvragen.
- Donorkinderen van 16 jaar en ouder kunnen naast de fysieke en sociale gegevens ook de persoonsidentificerende gegevens (geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats) van de donor opvragen.

De SDKB verstrekt de medische, fysieke en sociale gegevens van de donor aan de aanvrager zonder bericht aan of toestemming van de donor. Als de SDKB een aanvraag om persoonsidentificerende gegevens ontvangt van een donor waarbij de bevruchting ná 1 juni 2004 plaatsvond, wordt deze donor ook om instemming gevraagd, maar zijn weigering is niet doorslaggevend. In een dergelijke situatie zal de SDKB een afweging maken tussen de belangen van het kind en de zwaarwegende belangen van de donor. De belangen van het kind gaan hierbij in principe vóór de belangen van de donor. De persoonsidentificerende gegevens van een donor waarbij de bevruchting vóór 1 juni 2004 plaatsvond, worden enkel verstrekt na toestemming van de donor.

Naast het onder bepaalde voorwaarden verstrekken van donorgegevens heeft de SDKB ook tot taak om ouderschapsverklaringen te verstrekken. Ouderschapsverklaringen vormen onderdeel van de procedures voor duomoeders om juridisch gezien de tweede moeder van een kind te worden. De SDKB verstrekt aan moeders die een kind dragen of gedragen hebben op verzoek en indien zij aan de voorwaarden voldoen een verklaring dat de zwangerschap ontstaan is middels een kunstmatige bevruchting en dat de identiteit van de donor op het moment van bevruchting niet bekend is aan de moeder. De SDKB verstrekte in 2016 ouderschapsverklaringen in twee varianten. Een ouderschapsverklaring ten behoeve van de vaststelling van het ouderschap van duomoeders bij de geboorteaangifte, en een ouderschapsverklaring ten behoeve van de adoptieprocedure voor duomoeders.

De SDKB verstrekt informatie over de wet en haar taken via haar website: www.donorgegevens.nl.

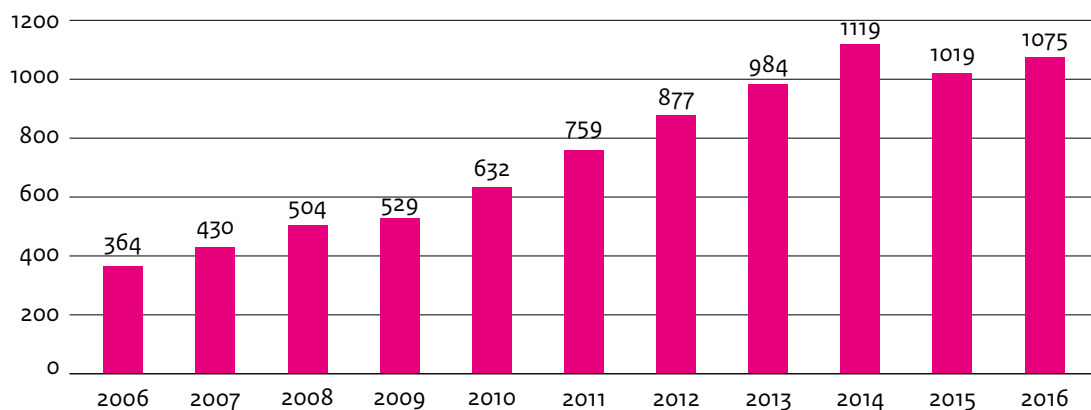
2 Overzicht registraties behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's

Onderstaande statistieken geven weer hoeveel registraties van behandelingen met donorzaadcellen, donoreicellen en donorembryo's in het systeem KiDS staan. De cijfers staan gesorteerd op het jaar waarop de behandeling heeft plaatsgevonden. Achteraf geregistreerde behandelingen hebben daarom nog invloed op de cijfers. Het meetpunt voor deze cijfers was augustus 2017.

Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen

De afgelopen jaren lieten de cijfers zien dat het aantal behandelingen met donorzaadcellen van het rapportagejaar nog licht stijgt door behandelingen die achteraf nog worden aangeleverd. Ondanks deze trend lijkt het aantal geregistreerde behandelingen zich langzaam te stabiliseren. Uit de periode voor 2006 staan 1198 behandelingen met donorzaadcellen geregistreerd. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen tot en met 2016 komt daarmee uit op 9490.

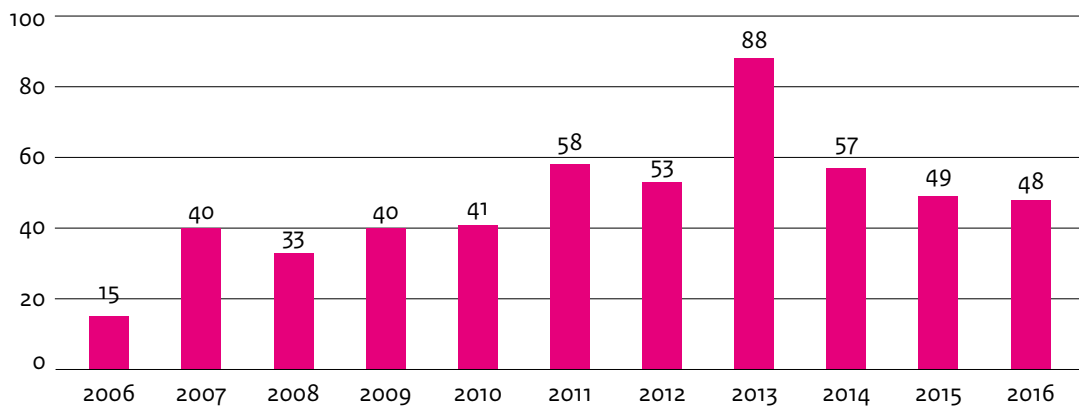
Figuur 1 Aantal geregistreerde behandelingen met donorzaadcellen per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen

Het aantal behandelingen met donoreicellen blijft, met uitzondering van 2013, relatief stabiel rond de 50 registraties per jaar. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen, inclusief de 53 behandelingen uit de periode voor 2006, is 575.

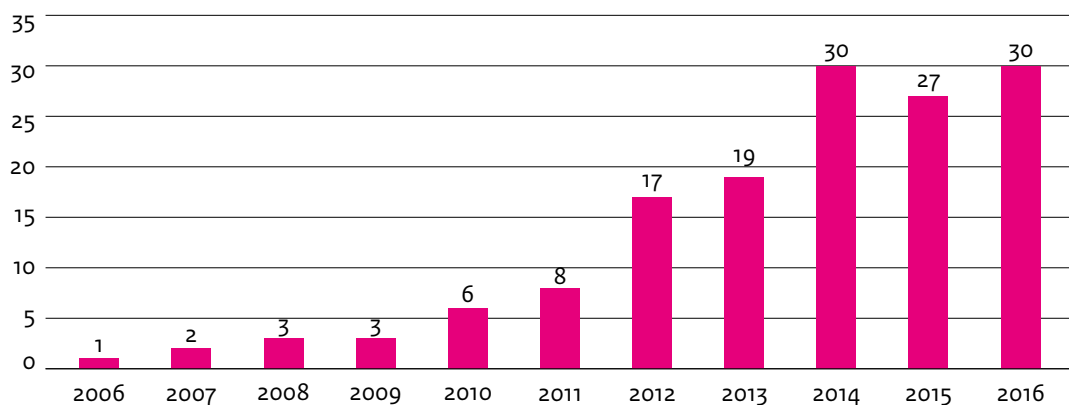
Figuur 2 Aantal geregistreerde behandelingen met donoreicellen per jaar dat de behandeling is uitgevoerd



Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's

Na de groei van de afgelopen jaren lijkt ook het aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's zich te stabiliseren op ongeveer 30 per jaar. Het totale aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's, inclusief de 3 behandelingen uit de periode voor 2006, is 149.

Figuur 3 Aantal geregistreerde behandelingen met donorembryo's



3. Aanvragen om donorgegevens en beslissingen

Binnengekomen aanvragen op categorie in 2016

De SDKB ontvangt verschillende soorten aanvragen. Aanvragen om donorgegevens, te verdelen in sociale en fysieke gegevens, medische gegevens en persoonsidentificerende gegevens. Daarnaast ontvangt de SDKB ook verzoeken om ouderschapsverklaringen ten behoeve van het juridisch ouderschap voor de vrouwelijke partners van de moeder.

Tabel 1 Binnengekomen aanvragen op categorie in 2016

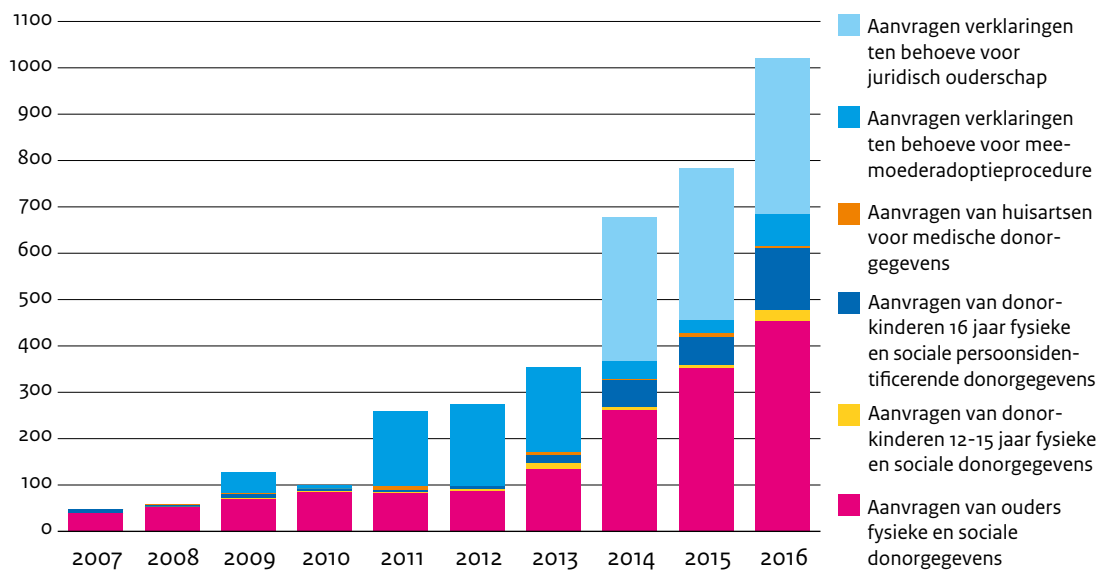
	Totaal aantal aanvragen op categorie in 2016
Aanvragen van ouders <i>fysieke en sociale donorgegevens</i>	454
Aanvragen van donorkinderen 12-15 jaar <i>fysieke en sociale donorgegevens</i>	22
Aanvragen van donorkinderen 16 jaar of ouder <i>fysieke, sociale en persoonsidentificerende donorgegevens</i>	134
Aanvragen van huisartsen voor <i>medische donorgegevens</i>	6
Aanvragen ouderschapsverklaring voor de <i>meemoederadoptieprocedure</i>	68
Aanvragen ouderschapsverklaring voor <i>juridisch ouderschap bij geboorteaangifte</i>	336
Totaal	1020

Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag

Het aantal binnengekomen aanvragen is in vergelijking met 2015 toegenomen en heeft inmiddels de grens van 1000 aanvragen in een jaar gepasseerd. De stijging is vooral zichtbaar in de aanvragen om sociale, fysieke of persoonsidentificerende donorgegevens door ouders en donorkinderen. Het aantal aanvragen voor medische donorgegevens groeit niet mee. Het aantal aangevraagde ouderschapsverklaringen is licht gestegen. Opvallend is dat opnieuw groei te zien is in het aantal ouderschapsverklaringen voor de meemoederadoptieprocedure. De afgelopen twee jaar leek de functie van deze ouderschapsverklaring overgenomen te worden door de ouderschapsverklaring voor het juridisch ouderschap bij de geboorteaangifte. Deze trend heeft zich in 2016 niet doorgezet.

Tabel 2 Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag

Categorie aanvraag	Jaar									
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Aanvragen van ouders voor fysieke en sociale donorgegevens	39	53	70	85	83	87	135	261	352	454
Aanvragen van donorkinderen ouder dan 12 jaar voor fysieke en sociale donorgegevens	0	0	1	1	1	3	11	7	7	22
Aanvragen van donorkinderen ouder dan 16 jaar voor persoonsidentificerende donorgegevens	9	4	10	6	5	7	18	57	59	134
Aanvragen van huisartsen voor medische donorgegevens	0	1	1	0	7	0	6	4	9	6
Aanvragen verklaringen ten behoeve van de meemoederadoptieprocedure	nvt	nvt	45	124	162	178	184	37	29	68
Aanvragen verklaringen ten behoeve van het juridisch ouderschap	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	311	327	336
Totaal	48	58	127	216	258	275	354	677	783	1020

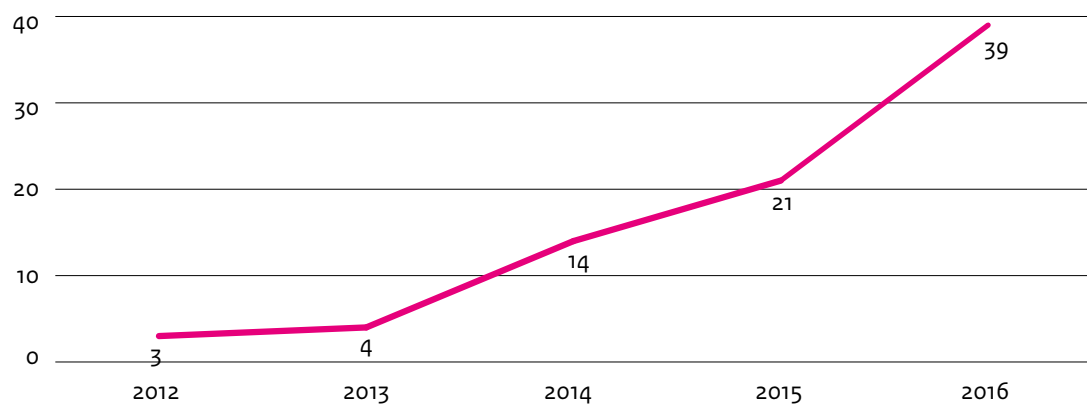
Figuur 4 Het aantal aanvragen over de afgelopen 10 jaar verdeeld naar categorie aanvraag

Aantal begeleide trajecten bij Fiom

In de onderstaande grafiek is het totale aantal begeleide trajecten van de SDKB te zien, die in de afgelopen jaren bij Fiom hebben plaatsgevonden. Dit zijn aanvragen van donorkinderen van 16 jaar of ouder die de persoonsidentificerende gegevens van de donor krijgen of gegevens uitwisselen met halfbroers en halfzussen met dezelfde donor.

In 2016 betroffen 20 van de 39 verzoeken begeleidingstrajecten tussen donor en donorkind. 19 van de 39 verzoeken betroffen begeleidingstrajecten tussen twee halfbroers of -zussen. Bij de begeleidingstrajecten in 2016 waren 22 donorkinderen betrokken en 13 donoren.

Figuur 5 Aantal begeleide trajecten bij Fiom



4 Inhoudelijke ontwikkelingen

Aflopen zittingstermijn bestuursleden

Wegens het aflopen van de zittingstermijn van bestuursleden hebben dr. Brewaeys, dr. Van Echten-Arends, dr. Vinke, en prof. dr. Van Leeuwen besloten hun bestuursfunctie neer te leggen. Per 1 januari 2017 worden deze bestuurleden respectievelijk opgevolgd door drs. Visser, drs. Henzen, dr. Curfs en drs. Van Dijk.

Aanvragen Stichting Medisch Centrum Bijdorp

De aanvragen die zijn binnengekomen met betrekking tot voormalig MC Bijdorp zijn begin 2015 opgeschort. De SDKB is in afwachting van het Ministerie van VWS voor het opnieuw onderbrengen van het archief. Tot die tijd kan geen informatie uit het archief worden verzameld door de SDKB. In samenwerking met het Ministerie van VWS worden procedures afgestemd voor als het archief wordt opengesteld. De SDKB is het eerste contactpunt voor de betrokken moeders en kinderen. Wanneer het archief weer wordt opengesteld is de SDKB voor hen eerste aanspreekpunt om gegevens uit het archief op te vragen.

Vernieuwing website

De informatie op de website is vernieuwd. De informatie is overzichtelijker geworden. Met de nieuwe website willen we meer duidelijkheid scheppen in onze informatievoorziening. Vooral rondom de verschillende meemoederprocedures en ouderschapverklaringen die hier soms voor nodig zijn, maar bijvoorbeeld ook over het verloop van de verschillende aanvragen.

Staatscommissie herijking ouderschap

De staatscommissie herijking ouderschap heeft haar rapport gepresenteerd genaamd 'Kind en ouders in de 21^{ste} eeuw. In het rapport omschrijft de staatscommissie haar advies over de regelingen rondom het ontstaan van ouderschap, meerouderschap en meeroudergezag. In het rapport haalt de staatscommissie ook de werkzaamheden van de SDKB aan. De staatscommissie adviseert de reeds aanwezige gegevens bij de SDKB uit te breiden met andere informatie over de ontstaansgeschiedenis van een kind en daarmee de registratie om te vormen tot een register ontstaansgeschiedenis (ROG).

5 Stichtingsbestuurs in 2016

Functie	Naam
voorzitter	de heer prof. dr. J.S.E. Laven
leden die kunstmatige bevruchting beroepsmatig toepassen of daarbij nauw zijn betrokken, waarvan één lid tevens deskundig is op psychosociaal terrein	mevrouw dr. A.M.A. Brewaeys (tevens deskundig op psychosociaal terrein); mevrouw dr. J. van Echten-Arends; de heer dr. E.J.P. van Santbrink
lid-jurist	de heer prof. mr. dr. J.K.M. Gevers
lid-ethicus	de heer prof. dr. E. van Leeuwen
lid dat deskundig is op pedagogisch terrein	mevrouw dr. J.G. Vinke
secretaris a.i.	tot 07-2016 mevrouw mr. S.M. van Weezel
secretaris	vanaf 07-2016 mevrouw F.C. Dantuma, MSc

Op 1 januari 2013 is de Wet normering topinkomens (WNT) in werking getreden. De WNT is van toepassing op de SDKB. Het voor SDKB toepasselijke bezoldigingsmaximum is in 2016 € 179.000 (Algemeen bezoldigingsmaximum). De voorzitter en leden van het bestuur hebben ieder een bezoldiging van minder dan € 1.700 euro per jaar.



Dit is een uitgave van
Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting

Postadres

Postbus 16077 | 2500 BB Den Haag
T (070) 340 55 40

E-mailadres

info@donorgegevens.nl

www.donorgegevens.nl

april 2019